

bok recensioner

Läkarnas och sjuksköterskornas gemensamma professionella vårdfält

BARBRO STRÖMBERG

Professionellt förhållningssätt hos läkare och sjuksköterskor. En studie av uppfattningar.

Diss 1997. Göteborg Studies in Educational Sciences 111. Acta Universitatis Gothoburgensis.

Hur förhåller sig läkare och sjuksköterskor attityd- och upplevelsemässigt till patientrelaterade yrkessituationer? Stämmer det att läkare huvudsakligen är naturvetenskapligt inriktade på problemlösning medan sjuksköterskor har ett omvårdande perspektiv med en holistisk utgångspunkt? Kan man se dessa skillnader också i attityder och värderingar hos de båda professionerna? Dessa och liknande frågor behandlas i en avhandling, som med utgångspunkt i ett professionsteoretiskt resonemang kartlägger och beskriver de två nämnda yrkeskategoriernas professionella förhållningssätt.

Den empiriska undersökningen bygger på en studie där läkare och sjuksköterskor har fått se videoinspelade vårdssituationer och därefter intervjuats. Två centrala frågeställningar belyses:

- vilka professionella förhållningssätt finns det i den undersökta gruppen i form av uppfattningar av fenomen som skildras i videoinspelningarna?
- finns det skillnader i läkares och sjuksköterskors professionella förhållningssätt, i form av skilda uppfattningar?

Som inledning redovisas den slutenhet mot omvärlden som sjukhusvärlden av tradition innebär och hur denna slutenhet tycks ha accentuerats av utbildnings-traditioner från mitten av 1800-talet. Både läkar- och sjuksköterskeyrket har utmärks ut av att ha egna specifika utbildningar med direkt målsättning att förbereda för två skilda, men nära relaterade yrken i sjukvårdsarbetet. Trots senare års genomgripande utbildningsreformer och organisationsförändringar som tydliggjort ansvarsområde och befogenhet i de båda yrkena finns, som författaren uttrycker det, 'ett tungt yrkesmässigt arv' att hantera för de båda grupperna.

Sjuksköterskeyrket har länge betraktats som en assistentfunktion till läkaryrket och influenser mellan utbildningarna har främst gått i riktning från läkaryrket till sjuksköterskeyrket. Inflytande i den andra riktningen, från sjuksköterskeyrket till läkaryrket, finns inte dokumenterat vare sig inom utbildnings- eller yrkesområdet. De här angivna förutsättningarna kom att utgöra bakgrunden till den aktuella studien om professionella skillnader. Den 'empiriska lucka' som avhandlingen bidrar till att fylla är bristen på komparativa studier, där både läkares och sjuksköterskors professionella förhållningssätt undersöks och jämförs samtidigt.

Det *professionsteoretiska perspektivet* definieras med hjälp av en fyllig genomgång av aktuell forskning. Här görs åtskillnad mellan semiprofessioner och professioner. Semiprofessionell kunskap beskrivs t ex som konkret, ateoretisk och huvudsakligen inriktad mot praktisk tillämpning till skillnad från professionell kunskap som betonar den teoretiska kunskapen. Kunskapen genereras inom de sk fullständiga professionerna genom grundforskning och vetenskaplig produktion medan kunskapsproduktion inom semiprofessionerna främst utvecklats inom och hämtats från andra områden. I modern svensk professionsforskning urskiljs fyra professionstyper, var och en fungerande på sina villkor i sin unika omgivning: nämligen fria professioner, klassiska akademiska professioner, näringslivets professioner samt välfärdsstatens professioner, dit både läkare och sjuksköterskor ofta räknas eftersom båda grupperna i hög grad är beroende av samhälle och stat.

Sjuksköterskeyrket anses av många ännu inte ha uppnått sk full professiona-

litet främst av fyra skäl: begränsad och svag kunskapsmassa, varierande nivå och inriktning på utbildningen, bristande gemensamma yrkesvärderingar samt avsaknad av enhetlig utbildningsstandard för tillträde till arbetsmarknaden. Kunskapsbasen anses svag och det finns en trovärdighetsklyfta mellan den ideala preskriptiva teorin och den verkliga kunskap som används i praxis.

Metoden som använts är fenomenografisk med rötter i den Martonska traditionen. Två videoinspelade patient-situationer, sk komplexa och ostrukturerade vårdssituationer, har presenterats för sjuksköterskor och läkare. 40 personer deltog i studien, hälften läkare, hälften sjuksköterskor. Varje individ fick se en av filmsekvenserna två gånger och ombads att direkt efter varje visning försöka beskriva vad han/hon sett. Efter den andra visningen gjordes en längre intervju. Det gemensamma fenomen som kunde identifieras efter beskrivningarna samlades under benämningen 'Personalens möte med patient'. Detta fenomen kunde senare efter ytterligare analys delas upp i fem åtskilda uppfattningar som i olika konstellationer berörde tre huvuddimensioner, nämligen den *relationsinriktade*, den *arbetsinriktade* respektive den *helhetsinriktade*.

De fem uppfattningarna eller perspektiven gavs följande huvudrubriker:

- Mötet med patienten är ytterst
- en fråga om *empati och inकännande*
- en fråga om att *se och möta människan i patienten*
- en fråga om *klinisk utredning och undersökning*
- en fråga om att *ge patienten information*
- en fråga om en *integrerad helhet*.

De fem uppfattningarna relaterades sedan till existerande yrkesmodeller - *konsultationsmodellen*, som kännetecknar läkarvetenskapen med sin tydliga inriktning mot rationalitet och objektivitet och *omvårdnadsmodellen*, som betonar en holistisk och mer individualiserad patientvård.

En utgångspunkt för undersökningen har varit de traditionella uppfattningar inom läkar- resp sjuksköterskekåren, som anses präglade av båda grupperna. Läkaren står enligt dessa uppfattningar för den kliniska konsultationen, grundad på naturvetenskap och forskning, sjuksköterskan för den omvårdande, mer holistiska, humanistiskt influerade delen i mötet.

De uppfattningar och perspektiv som kommer till uttryck i studien motsäger denna uppdelning. Samtliga perspektiv finns företrädade inom varje yrkesgrupp, vilket kan tolkas som att grupperna 'lärnar' beteenden från varandra. Det är inte längre självklart att den 'fullständiga professionen' företräds enbart av läkare, lika väl som det inte längre är självklart att sjuksköterskor enbart företräder den semi-professionella uppfattningen. Det femte perspektivet med fokus på helhet i situationen fanns företrätt av både läkare och sjuksköterskor, vilket enl författaren kan tyda på en begynnande, gemensam professionell uppfattning av mötet med patienter.

Boken är välskriven och intressant. Den innehåller en mängd aktuella referenser till såväl professionsforskning som fenomenografi och kan varmt rekommenderas till den som vill göra sig bekant med den här sortens forskning. Metodavsnitt och resultatdiskussion är utförliga och fördömligt knutna till forskning och aktuell litteratur.

För det gemensamma professionella vårdfältet innebär avhandlingen en viktig avstamp för diskussioner om vårdens organisation, dess traditioner och yrkesgruppernas positionering. Vilka uppfattningar har yrkesgrupperna t ex om varandra och hur cementerade är dessa?

En reflektion blir att boken tangerar den polarisering mellan konst och vetenskap som tycks bli ett allt vanligare inslag i alla diskussioner om yrkeskunnande och yrkesutövning. Inte bara yrkesgrupper ställs mot varandra utan även yrkesområden. Läkekonst kan sättas mot läkarvetenskap, omvårdnadskonst mot omvårdnadsvetenskap osv. Det svåra tycks vara att finna en framkomlig väg som ger utrymme för båda sidor av yrkeskunnandet. Strömberg pekar med sin studie på en utveckling där en 'korsbefruktnings' mellan två yrkesperspektiv tycks möjlig och utvecklande i personalens möte med patienten.

Studien ingår som en första del i ett större projekt KLIV (Läkare och sjuksköterskors uppfattning om klinisk verklighet) och kommer att följas upp med ytterligare studier med fokus på utbildningarnas roll i formningen av professionella attityder och värderingar. Det blir spännande att ta del av en fortsättning!

Ester Mogensen

Tankar omkring pälsdjursallergi med envishet

ÅKE BECKÉRUS

Katt på liv och död

Svenska Förlaget 1997.

Detta är en annorlunda bok, enligt omslaget skriven av en forskare vid Fa-rådet. Jag känner honom inte. Inför denna recension har jag medvetet undvikit att ta reda på vem han är. Jag låter istället dr XX, en kollega som beskrivs i boken, kortfattat redovisa fallet och lämnar därefter kommentar.

Journal rörande pat Åke Beckérus, förd 910815 av dr XX, överläkare:

Ärftlighet: Massiv hereditet för astma, modern död i astmaanfall, 3 syskon samtliga med astma, varav en enäggstvilling med debutastma i vuxen ålder.

Soc.hyg: Gift medelålders man, frisk 21-årig son, akademiker med stor erfarenhet av konfliktlösningar, bl a deltagit bland FN-styrkorna i Kongo och Gaza. Även arbetat i Afrika. Storrökare från början av 60-talet, mer än 10 cig dagl. Djur hemma, såväl hund som katt.

Tid.sjukdomar: God fysik, markerad "åksjuka" men f ö frisk. Ingen infektionsbenägenhet.

Nuvarande sjukdomar: Extrem pälsdjursallergi verifierad sedan 70-talet med symptom främst från bronkerna i form av livshotande astmaanfall. Blir dessutom kraftigt hyperreaktiv vid exposition för bilavgaser och andra irriterande substanser. Fullständig allergologisk utredning är genomförd sedan många år, och patienten har sökt sjukvård ett otal gånger för behandling av sina akuta anfall. Relativt god kontakt dessemellan med mig XX men har tidigare vårdats av en mängd olika instanser och kollegor, vilka han synbarligen saknar förtroende för. Står på adekvat medicinering sedan många år, compliance dock svårbedömd. Trots upprepade diskussioner har patienten hittills vägrat snera hemmet - både katt och hund finns kvar.

Aktuellt: Inkommer livlös i ursvär astmaattack, kolsyreretention och hjärtstillestånd, som så småningom häves med intensivvård. Diagnosen är helt klar. Ingen samtidig hjärtsjukdom. Efter 5 dagars behandling är patienten helt symptomfri, vill och får gå hem. Återbesök inom en månad.

Optimal farmakologisk behandling.

Bedömning och diagnos (dr XX): Svår labil livshotande astma, främst utlöst av exposition för katt (och hund), därutöver kraftigt hyperreaktiv för ospecifika irriteranter. Förstår sambanden men vägrar lämna bort pälsdjuren. Högriskpatient! Med hänsyn till den kroniska inflammationen som underhåller överkänsligheten i luftvägarna är prognosen dubiös inför nästa attack. Daglig kortisonstillförsel i rel höga doser. Sanering av hemmet. Viktigast med god och tät kontakt!

Här föbigås ett stort antal daganteckningar 92-96....

Dagant 1996 (dr XX): Hunden död, katten likaså (i astma!), dock skaffat ny katt. Astman i gott skick. Ej haft anfall på flera år och har successivt kunnat minimera tillförseln av mediciner trots fortsatt daglig exposition för katt. Hund fick han dock anfall av, när han vid ett tillfälle exponerades hos en vän. Även hyperreaktiviteten bättre och har slutat röka strax före IVA-vistelsen. Samband? Rekommenderas seponera kortisonet men behålla kramp-lösande beta2stimulerare i spray vid behov som tidigare. Tentativt förklaring - toleransutveckling för kattallergen ??

Slutord av dr XX 1997: Det är en klinisk erfarenhet att man - i mycket enstaka fall - kan se hur kända kattallergiker trots fortsatt exposition kan ändra reaktionssätt och tåla djuret vid dagligt umgänge. Mekanis-men är oklar men forskning pågår. Denna "naturliga" hyposensibilisering/vaccination har diskuterats sedan 30-talet men trovärdiga kliniska studier saknas fortfarande. Patientens reaktion vid förnyad hundallergen är också ett känt fenomen. Huruvida patientens läggning, tidigare livserfarenhet samt mycket starka vilja kan ha medverkat till hans remarkabla förbättring kan ej säkert värderas, men förefaller troligt. Precis som hans kära vän katten vill patienten behålla makten över sig själv, något som framkommer mycket tydligt i patientens bok "Katt på liv och död", som han nyligen givit ut. Patienten har synbarligen accepterat mig som expert i medicinska frågor men vill - med rätta - själv vara expert inom det samtida psykologisk/existentiella och moralfilosofiska "kraftfältet". Det samarbete mellan patienten och mig som mognat fram genom åren har visat sig vara mycket lyckosamt.

Slutkommentar av recensenten: Boken ger en dramatisk och utomordentligt god bild

av hur en svår labil allergisk astmatiker kan ha det - både socialt och medicinskt. Dessutom visar den hur komplicerad vården kan vara för denna patientgrupp. Den rent farmakologiska behandlingen är mycket banal jämförd med all annan medicinsk vård/omvårdnad som krävs av en (och samma) ansvarig allergolog. Personligen tror jag att den goda relation som patienten - till slut! - fick med dr XX, där bägge möttes likvärdiga och på samma villkor, var det moment som betydde mest för patientens märkvärdiga förbättring. Vi behöver många fler "dr XX" för att ge god vård åt dessa svåra patienter! Vissa beteendevetenskapliga kunskaper är helt uppenbart nödvändiga hos allergologer, något man dessbättre säkerställt i den nya specialitetens målbeskrivning. Samtidigt är det viktigt att upprepa - något som författaren understryker redan i förordet - att hans behandlingsprincip EJ följer nuvarande vetenskap eller beprövad erfarenhet. Det vore synnerligen olyckligt och direkt felaktigt om alla pålsdjursallergiker skulle efterlikna patienten utan att ha en god allergolog som bundsförvant. Men läs gärna boken!

Nalle Lindholm

Att lida av mano-depressivitet- en patientberättelse

KAY REDFIELD JAMISON

En orolig själ

Natur och Kultur, svensk utgåva, 1997.

1990 utkom boken *Manic-depressive illness*, författad av Frederick Goodwin och Kay Redfield Jamison. Den betraktas idag av många som det bästa uppslagsverket om manodepressiv (bipolär) sjukdom. Författarna visar sina oerhört grundliga och breda kunskaper i ämnesområdet. En bidragande orsak till bokens kvaliteter kan vara att en av författarna själv lider av manodepressiv sjukdom, vilket hon efter synnerligen moget övervägande beslutat sig för att avslöja i den nyligen utkomna boken *En orolig själ*.

Författarinnan växte upp i en trygg officersfamilj. Faderns yrke tvingade familjen till många flyttningar. Denna yttre rastlöshet i kombination med hennes rastlösa temperament kom att tillsammans

med manodepressiv sjukdom färga hennes liv. Det var efter att i tonåren ha flyttat från Washington till Kalifornien som familjesituationen, umgänget med vänner och hennes psykiska hälsa förändrades avsevärt. Hon befann sig för första gången i ett yttre och inre kaos. Hon gick sista året på highschool, och ingen i skolan förstod att hon var på väg in i en psykisk sjukdom trots att hon under en längre tid varit överaktiv och sedan utsägligt trött, trist och i sina tankar upptagen med döden. Hon beskriver under många år därefter hur hon såsom slav under sin uppfostran och innesluten i sin egen stolthet, var oförmögen att söka psykiatri. Efter somrar med sömnbrist och överaktivitet som förde henne in i "det öppna vansinnet" och in i upplevelser utan känslor i ett meningslöst svart hål, och stödd av en förstående omgivning, uppnådde hon gradvis förståelsen att det rörde sig om en sjukdom. Slutligen sökte hon psykiatrisk hjälp. När hon många år senare ser tillbaka på sitt liv, är det för henne otänkbart att hennes nu normala tillvaro vore möjlig utan de insikter som psykoterapi givit henne och utan litiumbehandlingen.

Läsaren får en god inblick i hur kampen mot en svår psykisk sjukdom ter sig för en kliniskt och vetenskapligt verksam kvinna.

Boken är fängslande. Med ett levande språk, färgstarka bilder och livliga associationer tar författarinnan läsaren med på en kryssande färd genom ett liv fyllt av händelser, som alla mer eller mindre är påverkade av hennes humörsvägningar och ombytliga temperament, intelligens, filosofiska ådra, humor och klarsynthet. Läsaren följer henne i arbete, kärlek och sorg, och hela tiden påminns man om manins förföriskhet och depressionens torftighet och närhet till döden. Få författare lyckas som Kay Redfield Jamison gripa tag i läsaren och beskriva känslolivets virrvarr i livets olika skeden. Boken ger en balanserad beskrivning av människan som biologisk, psykologisk och social varelse. I epilogen till denna bok skriver författarinnan: "Sjukdomen har givit mig en unik inblick i människors innersta, deras mörker och ljus, och långsamt har jag lärt mig värdet av omtanke, trofasthet och att arbeta sig igenom svårigheter."

Detta är en bok värd att läsa!

Lil Träskman-Bendz

Om bristande trovärdighet i utredningar om sexualbrott

LENA HELLBOM SJÖGREN

Hemligheter och minnen. Att utreda tillförlitlighet i sexualbrottmå

Norstedts Juridik, Stockholm 1997, 426 sid.

Det har under senare år skrivits en hel del om sexualbrott riktade mot kvinnor och barn. Sådan brottslighet har blivit en kriminalpolitisk angelägenhet av särskilt intresse vilket lett till en omfattande kriminalisering av beteenden som anses ha högt straffvärde. Mindre vanligt är att man ifrågasätter bevisvärdet av de utsagor som läggs till grund för åtal för sexualbrott. Det finns de som anser att man alltid skall tro på kvinnor som uppger sig ha blivit utsatta för sexuella övergrepp och att barn inte kan ljuga om sex. De försök som gjorts att slå hål på denna myt har ofta bemötts med raljans.

Nu har Lena Hellbom Sjögren kommit med en bok i vilken hon fackmässigt och vetenskapligt behandlar denna problematik. Jag tror att jag aldrig läst en vittnespsykologisk framställning som så grundligt ger sig in i en prövning av vilken tilltro man bör sätta till offren för påstådda sexualbrott. Den som under många år haft att som domare pröva tillförlitligheten hos olika förhörspersoner har särskild anledning att med uppmärksamhet studera de fall som redovisas.

Författaren framhåller att det är svårt att få gehör hos juristerna i en domstol om behovet av vittnespsykologiska utredningar. Jag håller med om att det ibland kan finnas en viss skepsis hos domare när den frågan aktualiseras. Det gäller särskilt i mål där det utöver förhör med den tilltalade och målsäganden finns annan bevisning som anses övertygande. Men om en fällande dom helt är avhängig av tilltron till målsäganden, vilket ofta är fallet när det är fråga om ett sexuellt övergrepp mot en kvinna eller ett barn, känner nog de flesta domare att det finns behov av en utredande psykolog i rättsalen. I varje fall gäller detta i hovrätterna.

Större delen av boken ägnas åt fallbeskrivningar. En gäller incest mot två små flickor i samband med skilsmässa, en annan en nu 20-årig flicka som anmält sin far för incest under barndomen. Två av

allen gäller våldtäkt, dels mot två försöksflickor, dels mot två vuxna kvinnor. Alla är autentiska fall i vilka författaren fungerat som vittnespsykologisk expert. Materialet är till stor del hämtat från bandade uttåg för förhörspersoner. Det förekommer också att förhören med de små barnen videofilmats.

Man gör generellt den reflektionen att förhören har många starkt ledande frågor vilket är förvånande eftersom förhörsledarna bör ha varit väl rutinerade. Förhören med de små flickorna i incestmålet förefaller också vara styrda med utgångspunkt i att pappan gjort sig skyldig till de påstådda brotten. Frågorna kretsar kring vad pappan gjorde med "snoppen" och flickorna ombads att på olika sätt demonstrera förfarandet. Men det framgår ganska klart att förhörsledaren och barnen talar bredvid varandra. Det går inte att dra slutsatser av vad barnen säger när man inte vet vad de egentligen talar om. Framställningen innebär också en svidande kritik mot BUPs sakkunnigutredning som ensidigt tar parti för modern och vantolkar barnens uppgifter för att ge stöd åt hennes anmälan.

Det andra incestfallet är en ganska märklig historia om hur en behandlingsassistent tillsammans med en hypnosterapeut försöker få den 20-åriga flickan att minnas sina incestupplevelser från barndomen genom att hon försätts i hypnos. Författaren gör en grundlig analys av bandupptagningarna från hypnossessionerna och polisförhören. Hennes slutsats är att de minnen av övergrepp från pappans sida som flickan påstås ha fått fram är konstruerade genom den suggestiva påverkan som hon under lång tid utsatts för vid ångestbearbetande samtal och hypnosterapi. Domstolsprocessen kom huvudsakligen att handla om något fiktivt, en av behandlingsassistenten och hypnosterapeuten skapad "verklighet" som till synes blivit verklig för flickan.

Med utgångspunkt från detta fall diskuterar författaren de riktlinjer för användning av hypnos i juridiska sammanhang som utarbetats i USA och även tillämpats av USA:s Högsta domstol. Den hypnosterapi som flickan genomgick bröt mot samtliga dessa riktlinjer och rekommendationer. Jag delar författarens kritiska inställning till att överhuvudtaget använda "hypnosterapi" för att få en kvinna att minnas sexuella övergrepp som man inte vet att hon utsatts för.

De båda fallen av våldtäkt visar hur viktigt det är att en förhörsledare inte går in i ett förhör med förutfattad mening om en misstänkt skuld. Det ligger också en fara i att läkare, behandlingsassistenter eller terapeuter gör egna tolkningar av vad som framkommit vid ett förhör eller drar slutsatser som inte har stöd i den hördes berättelse. Man bör därför behandla "sammansfattningar" av uttåg med stor skepsis.

En annan sak som väl belyses i författarens analys av den våldtäkt som riktats mot vuxna kvinnor är de svårigheter som en utomstående har att acceptera att verkligheten är en annan än man föreställer sig. I en "sadosomochistisk sexualakt" är det lätt att betrakta mannen som sadist men det är inte lika lätt att acceptera att kvinnan varit en aktiv medaktör. Författarens analys tyder på att det varit fråga om ett spel där båda varit involverade och att kvinnan samtyckt till det brott som mannen åtalats och dömts för.

I de följande kapitlen diskuterar författaren olika felkällor och problemområden som behöver beaktas när man skall utreda tillförlitligheten i sexualbrottmål och den utredning, bedömning och behandling som är adekvat. Hennes framställning är värd att begrunda. Suggestibilitet är t ex något som sannolikt har stor betydelse när det gäller ett barns berättelse av ett händelseförlopp. Minnet och minnets begränsningar är ett annat. Ej sällan förekommer i dessa mål uppgifter om att minnen av övergrepp i barndomen förträngts. Är det möjligt? En annan fråga gäller i vad mån ett barn som utsätts för sexuellt övergrepp tar skada av detta. Kanske är det den fokusering av brottet som sker vid den sociala och barnpsykiatriska undersökningen, polisförhören och domstolsförfarandet som orsakar de allvarligaste skadorna?

Många jurister ställer sig frågan om medicinska och sociala utredningar och expertbedömningar i mål om sexualbrott är tillförlitliga. Efter att ha läst Lena Hellbom Sjögrens bok blir man osäker. Hon visar att det finns påtagliga brister i många sakkunnigas bedömningar av trovärdigheten hos en målsägande. Med tanke på den tyngd som de sociala och medicinska uttalandena har för domstolarnas avgöranden av målen är detta allvarligt. Ett närmare studium av boken bör leda till eftertanke.

Erland Aspelin

Kunskap om de gravt utvecklingsstördas värld

RAGNAR FURENHED

En gåtfull verklighet.

Att försöka förstå hur gravt utvecklingsstörda personer upplever sin värld

Carlssons Bokförlag 1997.

Hur upplever människor med grav utvecklingsstörning sin tillvaro? Hur är det med deras livskvalitet? Har andra någon möjlighet att förstå eller kommunicera med gravt utvecklingsstörda människor som saknar ett muntligt språk?

Detta är några av de frågor Ragnar Furenhed ställer i sin avhandling "En gåtfull verklighet" framlagd vid Tema Hälsa och Samhälle vid Lidköpings universitet.

Utifrån intervjuer med föräldrar och vårdare till gravt utvecklingsstörda personer vill författaren söka karaktärisera de gravt utvecklingsstördas livsupplevelser med särskild inriktning på välbefinnande. Han syftar också till att undersöka hur närstående personer förvärvat kunskap om gravt utvecklingsstörda personers inre liv och relatera sina analyser till teorier om livskvalitet.

Ragnar Furenhed har i sin analys utgått från intervjuer med inalles tjugofyra personer (vårdare och föräldrar). En intervjuguide har tjänat som vägledning i de öppna intervjuerna som fått utvecklas relativt fritt. Transkriptioner från ljudupptagningar har sedan legat till grund för analysarbetet.

Författaren har valt att analysera sitt material i följande dimensioner: tidsuppfattning, känsloliv och relationer.

Det konstateras att gravt utvecklingsstörda personer har en begränsad tidsuppfattning. Minnet präglas av i första hand minnesbilder från faktiska händelser och situationer - inalles så kallade episodiska minnen. Det blir därigenom svårare för utvecklingsstörda personer att erinra sig sådant som man tidigare upplevt utan stöd av sådana minnesbilder. Gravt utvecklingsstörda personers livsupplevelser, menar Ragnar Furenhed, präglas mycket, men inte enbart, av "här och nu". Möjligheter att uppleva känslor som förutsätter ett utvecklat tidsmedvetande blir därmed be-

gränsade. Författaren konstaterar att gravt utvecklingsstörda personers liv är fattigare, då vissa ljusa och mörka sidor av livet saknas eller är nertonade.

I gravt utvecklingsstörda personers känsloliv spelar, såväl sensationer som sinnestämningar som emotioner stor roll. Intervjuade anhöriga och vårdare menar att glädje, ledsnad och rädsla, men också stolthet och skam, som utvecklas först i samspel med andra, ingår i gravt utvecklingsstörda personers känsloregister. Författaren konstaterar att, gravt utvecklingsstörda människors sociala liv i yttre mening skiljer sig mycket från icke utvecklingsstörda människors. Men det finns också mycket som är gemensamt. Att uppleva samhörighet på ett mentalt plan tycks möjligt. Även om betydelsen av kroppslig närhet är av central betydelse. De intervjuade personernas berättelser har enligt författaren visat att också ojämlika relationer utan verbal kommunikation kan innehålla stor närhet.

Stoff från intervjuerna visade att de gravt utvecklingsstörda vuxna personerna å ena sidan uppfattas som barn. Man talar om dem som barn och deras aktiviteter på dagcentra och i gruppboheter har i många avseenden småbarnskaraktär. Å andra sidan tillskrivs de utvecklingsstörda flera av de egenskaper och kännetecken som hör det vuxna livet till. Författaren menar att det förefaller rimligt att uppfatta utvecklingsstörda personers ålder som en social konstruktion. De konstrueras som barn då de behöver småbarnsvård och de konstrueras som vuxna då de har en vuxen biologisk ålder.

Ragnar Furenhed har också sökt beskriva hur närstående personer förvärvar kunskap om gravt utvecklingsstörda personers inre liv.

Författaren menar att vårdare och anhöriga använder sig av reflektion och empati när de utifrån rörelser, mimik, ljud och andra mer allmänna och diffusa tecken tolkar gravt utvecklingsstörda personer och deras upplevelser. Hur säkra intervjupersonerna anser sig vara på sina tolkningar beror på vilka förutsättningar var och en har samt på vilka mentala tillstånd det gäller. Att identifiera glädje, ilska ledsnad, men också stolthet och skam uppfattas som enklare än att identifiera smärta och särskilt tankar och helhetsupplevelser.

Avhandlingen syftade också till att undersöka relevansen av några teorier om

livskvalitet för analysen av de gravt utvecklingsstörda välbefinnande. Författaren konstaterar att man i teorier om det goda livet i regel tar människors förnuft för given. Människans relationer är en underförstådd förutsättning. Dessa teorier förmår därför inte fullständigt fånga det som är ett gott liv för människor med stora intellektuella begränsningar. Författarens slutsats blir att teorier om det goda livet kan lämna bidrag till förståelsen av gravt utvecklingsstörda livskvalitet. Ett livskvalitetsbegrepp med relevans även för personer med grav utvecklingsstörning bör dock omfatta fler dimensioner än vad flertalet av dagens teorier gör.

Avhandlingens underrubrik "Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld" kan sägas ha två innebörder. Arbetet syftar till förståelse av gravt utvecklingsstörda personers upplevelser, men det syftar också till att tydliggöra på vilket sätt detta blir förståeligt för andra närstående personer.

Framställningen kan sägas vara koncentrerad kring det förstnämnda syftet, d v s hur gravt utvecklingsstörda personer upplever sin verklighet. Författaren pekar på de problem som ligger i att det med nödvändighet är personer som står den utvecklingsstörda nära som är s k informanter. De kan därmed brista i saklighet, just på grund av detta. Att fullt ut ta del av en annan människas livsuppfattning på dennes villkor eller för den delen att bli helt förstådd av en annan person kan sägas tillhöra de eviga frågorna. Är det överhuvudtaget möjligt? Vår bild av oss själva och också av andra begränsas och påverkas av en mängd omständigheter, som tidigare erfarenheter, relationens art och i vilka situationer och sammanhang vi möts. Det är sannolikt att den förståelse av personer med grav utvecklingsstörning som finns hos nära anhöriga och vårdare, samt säkert hos författaren, är ett resultat av de erfarenheter man gjort i samspel. Men det är också påverkat av annat utanför detta, som bland annat den allmänna syn på personer med utvecklingsstörning som kommuniceras via litteratur på området, och vårdideologiska program. Även sådant som hör till förväntningar och bilder av de roller vi förväntas besätta i livets olika skeden utgör vår förståelse av olika fenomen, vilken med nödvändighet präglar hur vi tolkar vår omvärld (och oss själva). En mer utförlig diskussion kring vad som

kan ha påverkat informanternas (och författarens) tolkning av gravt utvecklingsstörda personers upplevelser hade varit en värdefull tillskott i texten.

"En gåtfull verklighet" är en väl skriven bok som behandlar våra frågor, som intresserar en vid läsekrets. Svårigheten ligger, förutom på det forskningsmetodologiska planet, även i att det är riskfyllt att söka legitimitet för liv hos personer med avvikelser av vilket slag det vara må. Kanske bör det inte alls göras? Rätten till ett gott liv på egna villkor kan diskuteras utan tillgång till kunskap om hur enskilda personers upplevelser är beskaffade. Att förstå en annan persons upplevelser i akt och mening att kunna fördjupa dessa är däremot viktigt - och har legitimitet.

Karin Sonnander

Våra recensenter

Ester Mogensen är fil dr och lektor vid Institutionen för humaniora, informatik och samhällsvetenskap, Karolinska Institutet, Nalle Lindholm allergolog och docent i invärtesmedicin, Göteborgs universitet Lil Träskman-Bendz professor vid Institutionen klinisk neurovetenskap, Avd psykiatri, Universitetssjukhuset, Lund, Erland Aspelin f d hovrättslagman, Karin Sonnander docent, Institutionen för neurovetenskap, enheten för psykiatri, Ulleråker, Uppsala.

Varför får barn cancer?



Pg 90 20 90-0
**Stöd Barn-
cancerfonden**